OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

Spediz. Abb. Post. 50% Roma - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Non escludiamoli dalla nostra vita

47 • Trimestrale anno XII n. 3 - Lug.-Ago.-Set. 1994

In questo numero

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce.
Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 20.000 Lire.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO.

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE», via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma.
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello, cognome, nome, indirizzo e codice postale.
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XI - n. 3 - Luglio-Agosto-Settembre 1994.
Spediz. Abb. Post. 50% - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma.

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983.
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia.*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Nicole Schulthes - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto.*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: martedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30 - Tel. e Fax 06/633402.

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Via di Donna Olimpia, 9 - Roma.

Finito di stampare nel mese di ottobre 1994.

Ferie di agosto

di Mariangela Bertolini

In questi ultimi giorni di agosto, la televisione ci parla del controesodo dei vacanzieri. Milioni e milioni di macchine e di navi si affollano ai caselli e nei porti per riportare a casa i fortunati estivanti; abbronzati, coloratissimi, pronti a ricominciare il quotidiano passare dei giorni.

Col pensiero ripercorro a ritroso questi giorni d'estate passati a Roma. Strade quasi deserte, saracinesche inesorabilmente abbassate, mercati spopolati, chiesa pressoché vuota. E caldo, tanto caldo.

E ancora la televisione che annuncia di non far uscire i bambini e anziani nelle ore più calde.

Allora, tutti «in casa» gli abitanti rimasti «a casa». Finestre chiuse, tende tirate, porte sbrangate; (la paura dei ladri raddoppia in questi giorni...); ventilatori accesi a tutto vapore.

Sono molti o sono pochi questi cittadini costretti in città, perché malati, perché soli, perché privi di quel di più che permette di fare un po' di vacanza?

È un'esperienza importante passare agosto in città. Mi azzardo, al mattino presto, a fare una corsa in macchina per alcune commissioni indispensabili. Passo sotto la casa di Franco; 53 anni, gravissimo nelle sue difficoltà psichiche e fisiche. Figlio unico — la sorella adorata è morta anni fa di tumore — vive chiuso in casa, sempre, con i suoi anziani genitori. Le sue notizie me le dà il papà, che raramente incontro al mercato. «Esco solo io, per fare la spesa. Lui e mia moglie sono sempre lì. Non vogliono più uscire».

Mando a tutti e tre il mio silenzioso, caloroso saluto e proseguo. Devo andare a ritirare la posta di Ombre e Luci. Passo accanto all'Ospedale S. Camillo. Normalmente, lì attorno, c'è sempre molto traffico. Sono stupita di trovare le strade sgombre; filo via velocemente e quasi mi dimentico di lanciare lo sguardo verso i gialli padiglioni che sembrano, anch'essi, caduti nel silenzio che paralizza un po' tutta la città.

Mi ricordo all'improvviso che forse Anna è ancora lì: ricoverata per la terza volta dopo una grave operazione. Mi ha scritto raccontandomi le sue traversie e le sue ansie: trovare chi si prendesse cura di sua figlia disabile per tutti quei giorni in ospedale, non è stata cosa da poco. «E ai dottori che mi dicevano "Signora, lei ora sta bene, deve solo stare tranquilla!" come potevo rispondere che tranquilli non si può essere quando si vivono certe situazioni! Fanno presto loro a parlare, non ti pare?»

Rientrando passo davanti alla casa di Giulia; è lì nel suo lindo appartamento,

con i suoi due amatissimi figli. Non hanno potuto far nulla quest'estate: mancanza di soldi. «Lo sai cosa vuol dire partire con loro! Lettini, carrozzelle, materassi speciali... e poi, dove, come, e poi, in fondo, a che scopo tanta fatica! Stiamo meglio qui. Mio marito preferisce lavorare. I soldi non bastano mai!»

Ciao, carissima Giulia, mamma provata nelle due maternità, giovanissima e piena di vita, ma con che vita dura e sofferta.

Arrivo a casa, sudata, accaldata. Delle tre commissioni due sono andate a vuoto: chiuso per ferie, era ovvio! Stupida io che ci ho voluto provare.

Faccio appena in tempo a mettermi in tenuta superestiva, che squilla il telefono. «È per te!» mi dice il marito imperturbabilmente chino sui suoi codici medievali, sventolato abilmente da un enorme ventilatore che lo allieta giorno e notte. Per lui l'estate è bella: nessuno che ti disturba, finalmente in pace! Mugugno e rispondo al telefono: «Maria', so' io, Teresa! Nun me riconosci? Te se' scordata de me?» Balbetto un «no» che esce a stento. Di fatto, avevo saputo da una sua nipotina, mai sentita prima, che la nonna era morente all'ospedale, ormai cieca e con una gamba amputata.

Mi riscuoto. «Dimmi, come stai? Come sta la tua Anna?» «È per questo che te telefono. Anna è da un anno al centro XXX; ce l'ho dovuta mette'! Ma mò, ridotta come so', volevo dirte se ce potevi annà te a vede' come sta. Io non me movo più. Poi me vieni a trova' e me dici come sta!»

Anna mi ritorna in mente di colpo: chiusa nel suo mondo, l'avevo vista la prima volta nel letto matrimoniale della mamma, agitare senza tregua un cucchiaino di plastica.

Rassicuro Teresa; andrò da Anna e da lei, ma — non posso fare a meno di esclamare — «Appena farà un po' di fresco!»

Dopo pranzo mi metto in lena a preparare una stanzetta che uso come guardaroba. Domani Daria mi porterà Stefano, 3 anni, piccolissimo per la sua età, con gravi malformazioni. Mesi fa, mi ha chiesto timidamente se poteva fare un po' di vacanza con suo marito e l'altro bimbo di 5 anni. La mamma di Stefano ha solo 26 anni. Non ha genitori (sono morti ambedue) e non ha fratelli o sorelle. Stefano è un gravissimo peso; non fa progressi, non cresce, non mangia... lei e il marito e il fratellino sono allo estremo delle risorse psicologiche.

«Figurati, sarò felice di averlo qui con me per una settimana. Mio marito è d'accordissimo. Sta tranquilla. Grazie di avermelo chiesto!».

Di fatto, sono molto contenta e ci metto tutto il cuore a trasformare la stanza in una cameretta come si conviene. Faccio a tempo a sistemare un orsacchiotto di pelouche sul tavolinetto accanto alla lampada e... Drin! Telefono!

«Mariangela, sono io!» — la voce è triste fino alla morte — «Io sono pronta, ti e vi aspetto!»; «Ma, sai, ti telefono per questo: Stefano ha 40 di febbre... Come faccio... Ho già disdetto l'albergo... Ho perso mezzo milione di caparra... Poi dicono perché sei pessimista... Come faccio a lasciartelo... Non posso e non mi divertirei neanche un'ora a saperlo così... Scusa il disturbo... Ciao! Ciao!»

Una calda estate a Roma. Che caldo! ma quante lezioni ho ricevuto. Ve le trasmetto perché, non si sa mai, può capitare a tutti di restare un agosto in città!

Dialogo aperto

Per non sentirsi soli

Carissimi amici di Ombre e Luci, vi ringrazio per l'invio del vostro giornale che ho letto con molto interesse. Il pensiero della mia conoscente (suppongo chi sia!) di farmi conoscere «Ombre e Luci», è stata una buona iniziativa. Soprattutto in un momento come questo, il lutto per la perdita di mio figlio Philippe, sentivo il bisogno di testimonianze forti di persone o di genitori che esprimono così chiaramente le difficoltà, le gioie e le angoscie che si attraversano con un figlio disadattato, come dite voi!.

Ho capito che nella sofferenza ci sono molte cose che ci accomunano. E poter dividere le proprie esperienze con altri è molto importante, per non sentirsi soli al mondo a portare il proprio fardello!

Saluti affettuosi e felicitazioni per il vostro altruismo.

M. Assunta Thalmann
(Svizzera)

Ombre e Luci è interessante

Sono Giulia Zazzera, amica di Fede e Luce sin dall'inizio; dovrei dire «vecchia» amica di nome e di fatto. Ma questo non è importante, è lo spirito quello che conta. Mariangela e Lucia Bertolini mi conoscono bene come colei che si dà da fare nelle attività creative-manuali della Comunità di Maria SS. della Madia di Monopoli.

Ricevo la rivista «Ombre e Luci» che ritengo ricca di contenuti e di esperienze. Però devo accontentarmi di leggerla dopo qualche giorno dal suo arrivo: me la requisisce mia mamma ultraottantottenne che la legge da cima a fondo e poi mi dice soddisfatta: «Ecco, adesso puoi leggerla tu; ogni numero lo trovo interessante»...

Giulia Zazzera

Ombre e Luci vive solo di contributi e di lavoro volontario. Ringraziamo i lettori che hanno provveduto a sostenere Ombre e Luci per il 1994

C'è una comunità vicino a te...

Ho passato un periodo di tempo in ospedale per un serio intervento chirurgico che non mi ha dato la possibilità di partecipare alla festa della primavera e ad altri incontri della mia comunità, tra i quali un incontro di preghiera in famiglia. Ma il giorno dopo una cara amica mi ha portato in ospedale il foglio con i brani del Vangelo che abbiamo letti e commentati. Insieme c'era un altro foglietto così scritto: «Carissima Fausta, queste sono le parole del Vangelo che abbiamo letto alla preghiera di ieri sera e che tu potrai leggere nel tuo silenzio. Invece di tante parole vuote, fiori o cioccolatini, le parole di Gesù sono la cosa più preziosa per ricordarti che c'è una comunità vicino a te e a tua figlia, che vi vuole bene, ma soprattutto che c'è Gesù vicino a te e ad ognuno di noi, che ci ama e ci sostiene».

E veramente Gesù mi ha amato e sostenuto attraverso l'aiuto di tantissimi amici, dei quali (non se ne abbia a male nessuno) qualcuno ha coinvolto anche la mamma, attraverso le preghiere dei ragazzi e dei loro genitori, la presenza del sacerdote, di vecchi amici e parenti.

Quello che provavo in quei giorni è indescrivibile. Questa è Fede e Luce, questi sono i semini piantati venti anni fa, quando gli amici erano tutti studenti; ora, ognuno di loro ha una occupazione di lavoro che, all'occorrenza,

Dialogo aperto

mette a disposizione di chi ha bisogno, nei limiti del possibile in virtù dell'amicizia che ci lega. Ringrazio Dio di averci messo nel cuore questo sentimento.

Ma lasciatemi dire un grazie amichevole a tutti anche da parte di mia figlia e il mio «Brava Carla!» per aver aiutato così da vicino la sua mamma che spera tanto di poter avere ancora tanta energia per affrontare le battaglie della vita.

Fausta Guglielmi

La gioia di incontrarsi

Ciao, questo è l'elenco che vi *avevo promesso per telefono*. Vi prego di mandare una copia saggio a ciscuno di loro. Cercherò di aiutarvi per le spese come posso, con un c.c.p. Forse vi interessa sapere cos'è il gruppo C.I.A.O. e la sua storia.

È un gruppo nato dieci anni fa nella parrocchia di *San Frumenzio*, dall'esigenza di alcuni genitori (una decina) di confrontarsi e incontrarsi. Da allora si è ampliato moltissimo. I genitori si incontrano una volta al mese, stanno progettando case-famiglia e centri diurni insieme ai genitori delle parrocchie qui intorno. Con i loro figli ci incontriamo tutti i giovedì pomeriggio per un paio d'ore.

Siamo divisi in tre gruppetti (siamo talmente tanti che tutti insieme non entriamo nella stessa stanza!). I nomi dei tre gruppetti sono la traduzione della parola CIAO in tre lingue straniere. Hols è spagnolo, Hello è inglese e... Tà tà è in ronga. Tutto chiaro? Non credo. Il «Ronga»: è un dialetto Monzabicano. Qui in parrocchia c'è un legame fortissimo con il Monzambico, siamo gemellati con un piccolo villaggio, e spesso alcuni di noi partono per un mese o più. C'è una grossa partecipazione e coinvolgimento, questa è un po' la cosa bella di questa comunità; se qualcuno fa qualcosa, tutti gli altri si sentono coinvolti, un po' come una grossa famiglia (ovviamente qualche volta si litiga anche... come in famiglia!). E così pure con il gruppo CIAO: siamo 50 ma è come se fossimo 500. C'è un sacco di gente che chiede, che partecipa, che si sente coinvolta insomma.

Ritornando ai tre gruppetti: nel primo ci sono i ragazzi (e non solo «ragazzi» ma anche «adulti», pare che l'handicappato debba essere un eterno bambino!) con più *difficoltà*, fanno delle semplici attività; negli altri due le persone con meno difficoltà: con alcuni di loro stiamo facendo un piccolo giornalino, che vorrebbe essere la parte di un progetto più grosso: «Spes contra spem»; stiamo preparando infatti un giornalino che sia collegamento per le varie parrocchie della zona, sul tema dell'handicap.

L'estate poi facciamo un campeggio di una settimana in un paesino in Abruzzo, sull'Altipiano delle Rocche.

Scusatemi se vi ho tediato con questa lunga lettera, mi sono seduto per scrivere due righe... e non mi sono fermato. Vorrei raccontarvi ancora un sacco di cose, della gioia di ogni incontro, della presenza forte di Cristo nel volto di ogni persona, che traspare in modo particolare dietro gli occhi di chi soffre, che è però contemporaneamente un testimone gioioso di Cristo Risorto... Mi riprometto di riscrivervi!

P.S. Conoscete Tonino Bello? ha scritto delle cose bellissime, in particolare una lettera «a coloro che soffrono nel corpo» pubblicata in «Pietre di Scarto» ed. La Meridiana. Se non lo avete ve lo posso mandare (mi ero scordato di dirvi che con il gruppo CIAO ogni 15 giorni vendiamo i libri... e finanziamo il giornalino!).

Luigi Vittorio Berliri
Via Pienza, 40 - 00138 Roma

Problemi affettivi

Alcuni giorni fa, ho ricevuto la *vostra lettera insieme alla rivista*.

Ho letto alcuni articoli che ho trovato interessanti; mi ha colpito specialmente un articolo del n. 4 del 1993, in cui si parla di sesso e affetto; trovo molto importante affrontare i problemi psicologici ed affettivi delle persone più vulnerabili.

Ritengo fondamentale che le persone disabili e le loro famiglie trovino accettazione, comprensione, aiuto nell'ambiente in cui vivono.

È importante quindi sensibilizzare le persone ai problemi sociali degli handicappati e penso che la vostra rivista possa fare qualcosa in questo senso.

Vorrei continuare a ricevere Ombre e Luci, per avere informazioni e testimonianze su un argomento che mi sta a cuore.

Vi auguro che possiate proseguire la vostra opera.

Donato Di Giacomo

Il tormento e la speranza di una madre e di un padre con i figli colpiti nella vista

Un fardello pesante

Le immagini di questo articolo sono simboliche

Quando l'oculista ha diagnosticato che nostro figlio Tomaso era affetto da cataratta, credo di aver capito il passo biblico che definisce fortunato quel seno che non ha mai allattato.
Tutta la gioia provata nel nutrire cinque anni prima Sara e adesso Tomaso, d'un tratto si trasformava in una lama sottile che mi trafiggeva dentro. Improvvisamente mi trovavo a comparare la gioia della prima volta che avevo tenuto fra le braccia Sara e mi era venuto spontaneo di pensare che i suoi occhi avrebbero visto anche per me, con il momento in cui, stringendo Tomaso, mi era venuto da piangere perché non riuscivo a formulare lo stesso pensiero anche rivolto a lui. Ne avevo incolpato le crisi depressive puerperali, ma ora, dall'oculista, capivo che si era invece trattato di una strana consapevolezza.
Le ricerche effettuate da sposini avevano dato risultati rassicuranti circa la possibilità di trasmissione ereditaria della mia malattia, ma dentro di me la paura era rimasta. Avevamo già deciso di adottare dei figli quando, durante il periodo del terremoto del nostro Friuli, i freni inibitori erano caduti e mi trovai incinta. Una gravidanza da difendere da subito, dato che la prima espressione del medico fu il constatare che, viste le mie condizioni, mi sarebbe senz'altro stato possibile abortire senza difficoltà.

Cara piccola Sara, non ti conoscevo ancora ma ti amai subito assieme a tuo padre. Una gravidanza difficile dal sesto mese, ma con la tua nascita ho provato tanta gioia che ho subito dimenticato quel periodo. Papà aveva frequentato con me il corso di preparazione al parto e aveva imparato a fare per te tutte quelle piccole cose che un neonato richiede e che io, non vedendo, non potevo. Mi assisteva nei primi bagnetti, anzi il primo fu proprio lui a fartelo perché io ti sentivo così fragile che temevo di romperti. Ti puliva gli occhi, il naso, le orecchie, ti medicava l'ombelico, ti tagliava quelle unghiettine delicatissime...
Poi desiderasti un fratellino e a noi parve giusto aumentare famiglia. I tuoi occhi erano sani e ci sentimmo rassicurati. Fu così che chiamammo al mondo Tomaso. Anche questa seconda gravidanza fu per me difficile e mi costrinse molti mesi a letto fra casa e ospedale. Tomaso venne alla luce un po' prima del previsto e i medici mi consigliarono di far attenzione a non rimanere di nuovo incinta prima che fossero passati almeno due anni.

Partorii assieme alla nostra gatta e quando, caro Tomaso, ti portammo a casa, tua sorella fu felicissima di averti ma commentò che la gatta era stata più brava

della mamma perché aveva fatto tre piccoli, e la mamma soltanto due.
Eri molto minuto ma crescevi in fretta, solo che il pediatra non mi rassicurava quando affermava che tutti i neonati preferiscono stare a pancia in giù. Tu a pancia sotto ci stavi proprio sempre, avevi imparato a girarti prestissimo e anche nel carrozzino, a passeggio, stavi così, e avevi imparato prestissimo anche a buttarti il bavagliolo sul viso quando non stavi a pancia in giù.
Nessuno lo sapeva, ma quando avevi tre-quattro mesi io già, in cuor mio, sapevo che i tuoi occhietti non funzionavano bene. Mi ribellavo a quel pensiero e tacevo con gli altri e, nei limiti del possibile, anche con me stessa, quasi ad allontanare quella realtà che non potevo, non volevo accettare. Del resto, pur avendo sposato papà per vero amore, fin da ragazzina mi ero imposta di non innamorarmi mai di un ragazzo non vedente, per non rischiare di metter al mondo figli che potessero soffrire quanto avevo sofferto io in tanti anni di collegio.
Poi Lidia, un'amica che frequentava l'ultimo anno di Medicina, trovò il coraggio di consigliarmi di non attendere i tuoi sei mesi per ripetere il controllo oculistico programmato. Papà, del resto, aveva già cominciato a vedere nei tuoi occhi, a luce radente, un'opacità chiara che non gli piaceva, e non aveva il coraggio di dirmelo, ma accolse con gran sollievo il consiglio di Lidia perché così poteva non impensierirmi ulteriormente.
L'oculista confermò. Cataratta nucleare bilaterale.
Eri praticamente cieco e bisognava farti operare al più presto per lasciar passare la luce verso le tue retine, in pieno periodo maturativo. Mi sentii morire. Improvvisamente vissi come gesto gravemente egoistico l'essermi sposata e aver messo al mondo dei figli.

Piombai nella disperazione. Per fortuna il pediatra telefonava per spronarci a decidere in fretta dove operarti. Ci prospettava una rosa di possibilità e noi dovevamo soltanto scegliere, ma io volevo solo morire.
Non mi importava più di niente. Cercavo di pregare ma non mi riusciva. Dio era diventato un qualcosa di enorme sopra di me, mi sembrava volesse schiacciarmi per punire quella stupida ragazzina che non aveva voluto accettare e seguire il consiglio di quella certa M.me Wolfe che, in un convegno giovanile del Movimento Apostolico Ciechi, aveva consigliato a tutte noi ragazze cieche di sublimare la nostra sessualità.
Allora mi era venuto un gran mal di stomaco e avevo deciso immediatamente di non dare ascolto. E adesso pagavo e, quel che era peggio, costringevo te, Tomaso, a pagare il

Cercavo di pregare ma non mi riusciva. Dio era diventato un qualcosa di enorme, mi sembrava che volesse schiacciarmi

mio conto. Quanto ero sola! Rifiutavo anche tuo padre, al quale rimproveravo di avermi voluta sposare a tutti i costi, scaricando così, almeno un po' i miei sentimenti negativi!
La colpa era anche dei miei genitori che, se non mi avessero messa al mondo, non mi avrebbero posta nelle condizioni di mettere al mondo te. Ti chiedevo perdono mentre, come un automa, soddisfacevo i tuoi bisogni corporali. Mi spiacque perfino che il cattivo funzionamento della caldaia del riscaldamento ci avesse solo intontiti tutti, una notte...
Quando un altro pediatra mi disse che i tuoi occhi non avevano nulla di strano e che tutti i bambini della tua età non fissavano, rimproverandomi perché inventavo cose assurde con le mie paure, sapevo di aver a che fare con un gran superficiale ed ignorante, ma per un attimo riuscii quasi a credergli, illudendomi che l'oculista avesse visto male.
Poi prevalse la ragione e scegliemmo l'oculista che ti avrebbe operato. Ricominciai a pregare con l'aiuto di due care donne non vedenti del M.A.C. (Movimento Apostolico Ciechi), che in quella città si erano prese cura di me e di te, visto che papà doveva rimanere a casa tanto per il lavoro che per stare vicino a Sara, sostituendo almeno un pochino la mamma. Con loro potevo pregare, perché già vivevano sulla propria pelle la minorazione visiva come me e dunque potevano capire. In quel reparto cominciai a comprendere un po' del senso delle tue e delle mie sofferenze. Tutti quelli che nel reparto entravano in contatto con noi si ingentilivano, dai medici alle infermiere. E fu lì che incontrammo anche Gabriella, una ragazza ventenne che stava perdendo la vista. Era puericultrice, e con te riimparò che molte erano le cose che poteva ancora fare: esistevano i biberon graduati a rilievo, molto di ciò che si fa con la vista può essere fatto col tatto... Partì da lì la ripresa di Gabriella che oggi è una brava insegnante di altri ciechi.
Padre Peraz, del M.A.C., veniva a trovarmi portando con sé un mio ex insegnante. Dei nostri colloqui non ricordo molto, ricordo però che non mi facevano grandi discorsi di fede: la loro era quasi una presenza silenziosa, di puro ascolto della mia rabbia, della mia disperazione; solo una volta il mio ex maestro mi diede una strigliata perché avevo usato la parola «*disgrazia*»,

Insieme portiamo un fardello molto pesante: i nostri figli dovranno affrontare il calvario che abbiamo salito io e te

spiegandomi che quel termine significa «non in grazia», «al di fuori della Grazia», e che l'uomo deve affidarsi se vuole comprendere i segni della Grazia, segni che talvolta ci sfuggono.

Al ritorno dall'ospedale, più che i parenti ci furono vicini i genitori di altri bambini visulesi. L'anno prima avevamo gestito, per il M.A.C. della nostra città, un corso di informazione per genitori di bambini e ragazzi non vedenti. Alla fine dei numerosi incontri mio marito e io ci eravamo fatti da parte considerando che ora spettava a quei genitori continuare ad incontrarsi tra loro se, come sostenevano, lo desideravano. Più di una volta ci sollecitarono a riunirli ancora, ma noi non lo ritenevamo giusto educativamente.
Fu una di quelle mamme che mi scosse affermando che ormai eravamo «*dei loro*» e dunque, visto che come insegnanti specializzati avevamo maggiori capacità organizzative e competenze specifiche, dovevamo metterci ancora una volta al servizio. E da allora non ci fu più tempo per piangerci addosso poiché fummo tra i fondatori dell'A.N.Fa.Mi.V. (Asociazione Nazionale delle Famiglie dei Minori con problemi di Vista).
Una mamma in particolare mi venne in aiuto, la mamma di una ragazzina di seconda media colpita da tetraparesi spastica e da grave deficit visivo. Ogni giorno la portava da me perché io le insegnassi a leggere in Braille con quell'unico dito indice della mano destra che riusciva alla meno peggio a comandare. Mentre io lavoravo con Barbara, lei mi portava fuori Tomaso e Sara. Li accompagnava al parco giochi immergendoli tra bambini chiassosi e ridenti, stati d'animo e manifestazioni che a casa nostra erano scarse.
Paolo ed io, intanto, osservavamo la più stretta astinenza sessuale, in attesa di uscire dal periodo dell'allattamento per poi adottare un metodo contraccettivo sicuro, e ciò durava ormai dal terzo mese di gravidanza, quando mi dovetti sottoporre al cerchiaggio cervicale per evitare un parto prematuro. Fui io, cogliendo in lui non so quale tensione, a rompere quell'astinenza, convinta di trovarmi in attesa di una mestruazione che sarebbe inziata di lì a poche ore. Invece era un'ovulazione, così che mi trovai immediatamente incinta e il ricovero di Tomaso per il secondo intervento precedeva immediatamente il mio per il cerchiaggio.
Non fu, quello, un periodo facile, ma ormai i ero riconciliata con Dio e a Lui mi affidai.
Non fu facile anche perché molti, fra i quali, per primi, alcuni dei parenti più prossimi, insistevano perché abortissi, e anche il mio ginecologo lo voleva perché era passato troppo poco tempo dalla precedente gravidanza, e inoltre, visto il figlio che avevo avuto...

Più che i parenti, ci furono vicini i genitori di altri bambini e ragazzi non vedenti

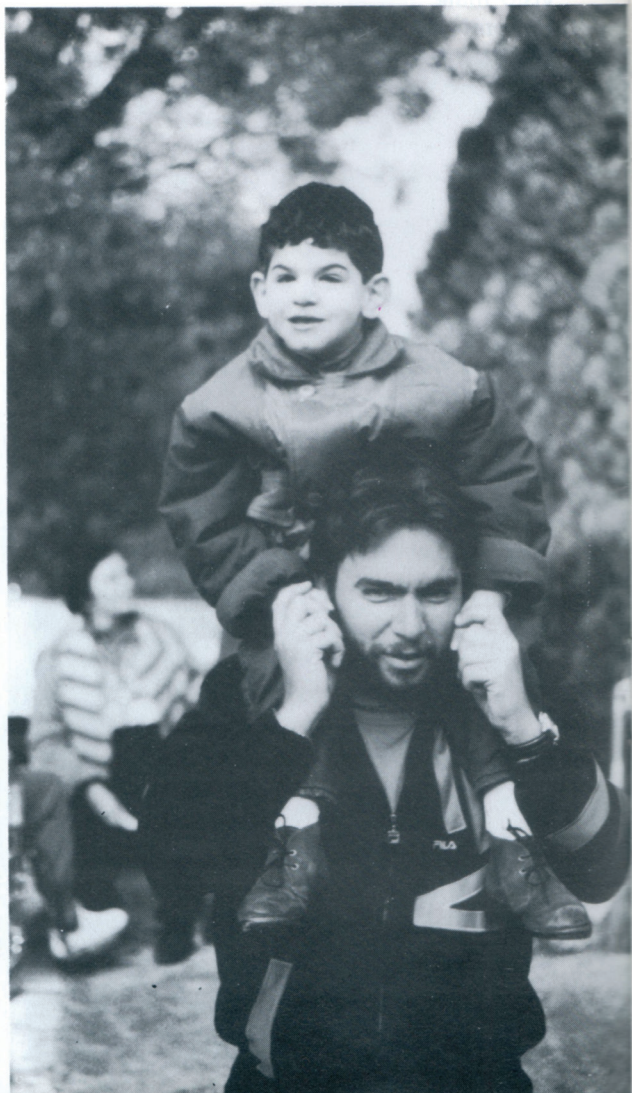



Foto Vito Palmisano

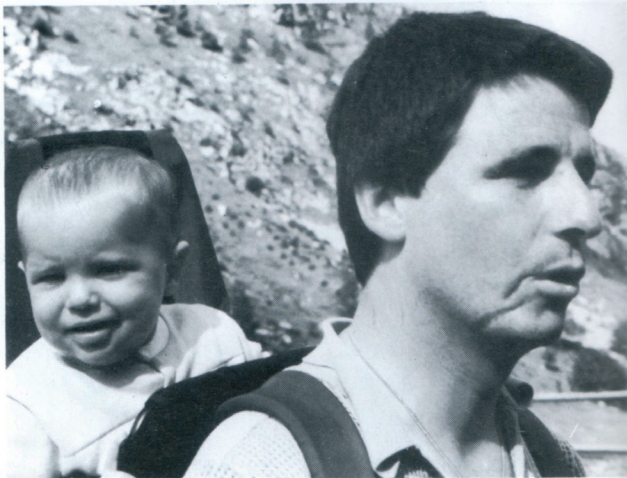
Papà ed io, caro Mariano, ti difendemmo subito da tutti, con l'aiuto anche di don Domenico, il nostro parroco, che ci mise subito accanto una famiglia che aveva già cinque figli, e alla fine tu gli portasti fortuna visto che, poco dopo di te, arrivò a casa loro il tuo amico Emanuele. Don Domenico, che oggi è il tuo padrino di Battesimo, ebbe il merito di aiutarci a chiedere il meno possibile ai parenti che allora non erano pronti, ma che, appena nato, ti amarono subito. Anche chi non sapeva che tu c'eri già fin dal momento del concepimento credendo che saresti cominciato a esistere molto tempo dopo, mi diceva che, se ti avessi messo al mondo sapendo ormai che la mia malattia era ereditaria, tu me l'avresti rimproverato. Per tutto l'amore che sentivo dentro, sapevo che questo non poteva accadere anche se poteva esserci il rischio che, una volta o l'altra, una frase su quel tema ti sarebbe venuta fuori, come accade — credo — a tutti i figli da che mondo è mondo.
Nonostante il cerchiaggio però, caro Mariano, tu non volevi aspettare il momento giusto per nascere. Mi sentivo in colpa perché mi pareva che il mio corpo ti rifiutasse; una volta, ma una volta sola, sperai che accadesse l'irreparabile per poter tornare presto con Tomaso e Sara e per evitarti una vita da minorato visivo. Durò solo poche ore, seguite dalla decisione di lasciare quel grande ospedale specializzato dove mi pareva non facessero abbastanza per la tua nascita, e mi feci portare dal papà direttamente nel nostro ospedale, affidandomi alle cure di un vecchio compagno di studi. Fu una dura lotta per portarti alle trentacinque settimane, ma con quel medico, in quel reparto, col papà più vicino, mi sentii sicura.
Una volta mi sembrò di stare per andarmene, e fu allora che decisi che non ti saresti chiamato David come avevamo pensato fin dall'inizio: mi arrabbiai con il Signore che non capiva che mi sentivo indispensabile per Sara e Tomaso, e quindi non potevo venire nell'al di là solo con te. Ti donai allora a sua Madre, la Madonna, sfidandolo ad avere il coraggio di fare un torto a lei.
Non posso giudicare puerile il mio comportamento di allora, perché da quel momento la mia vita è cambiata. Nel donarti a lei, le ho chiesto di darmi la forza di accettare ogni imperscrutabile disegno di Dio.

Gli interventi chirurgici hanno fatto dei nostri figli ragazzi che vedono, sia pure coi loro occhialoni

Così la tua cataratta non mi ha gettato nella disperazione quando, a due anni e mezzo, è comparsa. Non che mi abbia fatto piacere, ma a Medjugorije mi sono lasciata trascinare non per chiedere la tua guarigione, come la nonna faceva, ma per chiedere la forza di accettare. Ho imparato a meditare la frase «Il Signore sa ciò di cui abbiamo bisogno» e a testa alta sono andata avanti, facendomi scudo di tutto ciò che mi veniva detto.
Non fu facile: quando uscisti dalla sala operatoria svenni e ci fu più da fare intorno a me che intorno a te, ma la fede mi aiutava. Non eravamo nell'ospedale in cui era stato operato tuo fratello, ma anche in quella città ricevevo le visite del consulente del M.A.C. e di altri amici. La nostra stanza era un piacevole luogo d'incontro: quotidianamente si diceva il rosario (le donne dentro, gli uomini nel corridoio quasi per non essere visti) e tu venivi portato dalle infermiere accanto ai letti degli anziani che non volevano alzarsi, con loro giocavi a far correre le macchinine nel corridoio; io incontravo mamme disperate e tu giocavi con i loro bambini. Assieme a quelle persone si piangeva, si giocava, si pregava.

Caro Paolo, abbiamo condiviso assieme quei momenti come ora condividiamo tutti i problemi della crescita dei nostri tre figli. Per me era duro stare sola durante i ricoveri dei bambini, ma ero serena perché sapevo che tu provvedevi egregiamente ai figli che rimanevano a casa. Da sola soltanto non potevo sopportare l'attesa fuori dalla sala operatoria, e allora tu eri con me e con me pregavi e piangevi. Ti sentivo forte, tanto che potevo anche permettermi di svenire! Mi sei stato accanto il più possibile, anche quando assistevi me in gravidanza, e la terza è stata forse più difficile per te che per me, quando oscillavo tra l'esserci e il non esserci, e della tua presenza mi accorgevo appena. Insieme abbiamo trovato tanta bontà nelle persone che ci hanno aiutato, e insieme cerchiamo ora di dare almeno una parte di quanto abbiamo ricevuto.
Tra gli aiuti più importanti che abbiamo avuto, senza dubbio sono stati quelli offertici da chi talvolta ci ha tenuto i bambini per permetterci qualche ora per noi, magari per partecipare a una riunione. Qualche volta mi hai rimproverata di essere troppo mamma e troppo poco moglie, ma cosa ci vuoi fare, il cordone ombelicale non si recide mai del tutto. Anche oggi che Sara ha diciassette anni, Tomaso dodici e Mariano dieci e mezzo, io li sento quasi ancora in me.
Gli interventi chirurgici hanno fatto, dei nostri figli, ragazzi che vedono, sia pure coi loro occhialoni, sia pure Mariano più che Tomaso... ma è ugualmente dura oggi, quando ci tocca di assistere alle loro giuste crisi di rifiuto della propria minorazione. Pur avendo accettato, io soffro ancora, e so che questa sofferenza mi accompagnerà per tutta la vita. Quando Tomaso soffre, io soffro con lui, insieme cerchiamo strategie di aggiramento, ma allora sei tu, Paolo, che sdrammatizzi, che studi con noi e, nei limiti del tuo possibile, riporti la serenità.
Insieme, però, portiamo un fardello molto pesante, quello di aver trasmesso ai nostri figli la possibilità di concepire a loro volta dei figli con la cataratta, dunque che dovranno essere operati, riabilitati visivamente, che dovranno affrontare il calvario che abbiamo salito io e te.
Di fronte a questo non possiamo far altro che crescerli nella consapevolezza serena che questo potrà accadere e affidarli al Signore perché stia loro accanto nelle scelte di vita che faranno. Dobbiamo fare di loro persone libere, ma responsabili.

Edda Calligaris Bulligan

Dobbiamo fare di loro persone libere ma responsabili

Non vuole più andare a messa

H. Bissonier

Foto Guglielmin

Alessandro ha nove anni ed è portatore di handicap fisico. Passa la giornata in carrozzella. Una domenica mattina dichiara improvvisamente che non vuole andare alla messa e non vuole spiegarne i motivi. I genitori si domandano se non gli è giunta all'orecchio un'osservazione irritante, se si è sentito ferito da uno sguardo maldestro di pietà... oppure se le sue parole manifestano una ribellione verso quel Dio che ha permesso la sua situazione. Come agire in queste circostanze?
Ecco come risponde Padre Henri Bissonier, per 40 anni professore di catechesi «speciale» all'Università di Lovanio.

È molto difficile sapere perché un bambino, che sia disabile o no, un giorno decide che non vuole andare a messa. Del resto forse non lo sa bene neppure lui.

Gianni, per esempio, è un po' invidioso del fratellino più piccolo. Questo ha avuto ultimamente un'influenza ed è stato «dispensato dall'andare a messa». Gianni allora ha inventato una malattia immaginaria per restare anche lui a casa con i suoi giochi preferiti. Francesco invece sa che, nell'istituto dove vive, proprio questa mattina sarà di turno quell'educatrice che egli apprezza più delle altre e con la quale sarebbe così bello restare quando i suoi compagni se ne saranno andati... O forse Francesco oggi vuole «fare come» Mustafà, il compagno musulmano del quale tutti ammirano la forza e l'abilità.

Certi motivi ci sembrerebbero «puerili» se li conoscessimo, ma possono avere un'influenza decisiva su un bambino. Come ad esempio una trasmissione televisiva. Tali motivazioni sono tanto più determinanti quanto più il soggetto è fragile e frustrato dalle insoddisfazioni quotidiane. Ma allora cosa fare davanti a questi rifiuti così improvvisi e a volte così categorici?

Un caso che mi è accaduto personalmente è quello di Susanna, portatrice di handicap mentale. Improvvisamente, durante una riunione di catechesi. mi dichiara: «Io non ho voglia di andare a messa questa sera!» Sono un po' contrariato per questa esclamazione che mi sembra fuori luogo... e seccante. Rispondo: «Susanna, non è il momento di parlare di questo. Sai bene che sei libera. Vedremo dopo e ne parleremo a quattrocchi». Ma Susanna riprende: «Io non ho

voglia di andare a messa questa sera». Ripeto allora che parleremo di questo problema dopo la riunione. Alla fine rimango solo con la mia interlocutrice. «Susanna, le dico, sai bene che qui non si forza nessuno. Ora rifletti: tu non hai voglia di andare a messa. Questo è un fatto. Ma domanda semplicemente a te stessa: Gesù, proprio quel Gesù che ti vuole bene, desidera che tu ci venga?» Quella sera Susanna era a messa ed era ben contenta di esserci. Naturalmente non ho fatto alcun accenno a ciò che era accaduto prima.

Tutti sanno che un bambino, e ancora di più un adolescente, a volte cambia idea da un'ora all'altra. Tuttavia mi sarebbe parso inopportuno per Susanna e per le sue compagne rispondere semplicemente: «Fa quello che vuoi, non ha importanza». Prima di tutto perché non pensavo affatto che ciò non avesse importanza, né per Susanna, né per le sue compagne... né per Dio. Poi perché desideravo chiedere a Susanna di mettersi da un punto di vista diverso dal suo e, in qualche modo, di porsi dal punto di vista dell'Altro, del suo Dio e dell'amore che le porta.

Propongo di far così

Altro esempio in campo spirituale: credevo di conoscere bene Benedetta e l'altro giorno le ho domandato se voleva venire a trovarmi per «essere aiutata a preparare il suo cuore per la Pasqua». In genere Benedetta è felice di venire da me. Ma con mia grande sorpresa quel giorno mi rispose scuotendo il capo, come per dire di no. Parlo allora con la sua educatrice e le dico del mio stupore. Risponde: «Quando Benedetta sta facendo qualcosa è quasi impossibile distoglierla». Mi viene allora in mente che, quando l'ho invitata, Benedetta stava disegnando dei piccoli cerchi su un foglio di carta. Un momento dopo eccola che bussa alla porta, si siede, e, con un sorriso che le illumina il viso, mi regala la sua opera ormai terminata. Ora possiamo passare a ciò che io, per parte mia, considero una cosa seria... Se sul momento avessi insistito avrei ferito e addolorato Benedetta: lei invece, appena terminata la sua opera, è venuta a regalarmela e mi ha incontrato con gioia.

Per reagire nella maniera giusta mi sembra dunque indispensabile sapere le ragioni vere di questo tipo di comportamento. Conoscerle può essere però importante e vale la pena di soffermarsi sulle ipotesi suggerite all'inizio dai genitori di Alessandro. Alcune di esse possono avere conseguenze pesanti, come per esempio un atteggiamento irritante da parte di parrocchiani poco preparati a un incontro valido con un giovane portatore di handicap. Quando questo succede il bambino farà fatica a raccontarlo. Forse bisognerà abbordare con lui in modo più generale l'argomento dello «sguardo degli altri»... Quanto alla questione di «una rivolta verso Dio» non possiamo escluderla (anche se ci sembra un po' precoce in un bambino di nove anni). In ogni caso di fronte a questo interrogativo potrebbe essere opportuno parlare della messa come del luogo dove Gesù vuol farci capire sempre di più il mistero della sua sofferenza. Ma anche qui è difficile improvvisare: bisogna prendersi tutto il tempo necessario e misurare le parole che si dicono.

Per il momento riassumerò così le mie proposte:

— *non «farne un dramma»*;

— *non «forzare il bambino»*. La sua libertà (ciò che non significa il suo capriccio) è un diritto sacro;

— *non fingere* neppure indifferenza;

— *prendere sul serio questo problema*, proponendosi di tornarci sopra in un colloquio a tu per tu con il bambino... che nel frattempo — anche questo succede — potrebbe avere cambiato idea.

Una buona catechesi della messa e, all'occorrenza, un riesame del modo in cui questa viene celebrata e vissuta, potranno in molti casi dimostrarsi benefici.

(O. et L. n. 102) **Henri Bissonier**

SONO
IN PUBBLICAZIONE
GLI ATTI
DEL CONVEGNO
SULLA CATECHESI
SPECIALE
TENUTO A ROMA,
PRESSO
LA CEI
NEL GENNAIO
1994

Staccare e inviare in busta affrancata a
Ombre e Luci - Via G. Bessarione, 30 - 00165 Roma
(prima del 31 dicembre)

Inchiesta tra i genitori di figli con handicap

David Byrne e Nasrin Saeedi-Faskoudi del CREAT (1) hanno preparato, in collaborazione con Ombre e Luci, questo questionario per fare un parziale rilevamento nazionale dei desideri dei genitori e dei bisogni dei loro figli disabili.

Ombre e Luci dà spazio a questa iniziativa per facilitare questo rilevamento, prima tappa per evidenziare il bisogno urgente di servizi (di vario tipo), soprattutto in certe regioni italiane.

Chiediamo ai lettori di Ombre e Luci, genitori e non, di rispondere e di far rispondere (a una o più famiglie tramite fotocopie) al questionario, in uno spirito di collaborazione e partecipazione a uno sforzo comune per creare servizi idonei e rispondenti ai veri bisogni delle persone con handicap.

I genitori che hanno già compilato questo questionario, non devono riempirlo.

(1) Vedi pag. 18.

COGNOME E NOME DELLA PERSONA DISABILE: ....

....

INDIRIZZO COMPLETO E LEGGIBILE: ....

....

TELEFONO: ....

IN QUALE UNITÀ SANITARIA LOCALE RISIEDE VOSTRO(A) FIGLIO(A)?

USL N° .... Città .... Paese .... Provincia ....

A QUALE FASCIA DI ETÀ APPARTIENE VOSTRO(A) FIGLIO(A)?

(sottolineare la risposta giusta)

1-17 anni

18-30 anni

31-45 anni

46-65 anni

Di quale dei seguenti servizi attualmente usufruisce vostro(a) figlio(a)?

Centro diurno

Quale? ....

dalle ore.................................. alle ore.................................

Assistenza domiciliare

Quanti giorni alla settimana? ....

Per quante ore al giorno? ....

Integrazione scolastica

Quale scuola ....

Quale classe ....

Per quante ore al giorno ....

Inserimento lavorativo

In quale struttura ....

Per quante ore la settimana ....

Nessun tipo di servizio

Servizio di volontariato

Quale..

Quanti giorni alla settimana...

Per quante ore al giorno ....

Frequenta Fede e Luce?..

Altro ....

....

....

....

Servizi desiderati

Di quale tipo di servizio ha bisogno vostro figlio/vostra figlia?
(sottolineare la risposta giusta)

— Casa Famiglia
— Comunità Alloggio
— Appartamento senza barriere
— Residenza con assistenza sanitaria
— Centro di giorno
— Servizio di valutazione
— Laboratorio protetto
— Inserimento lavorativo
— Assistenza domiciliare

Dimensione del servizio

Vs. figlio/a ha bisogno di essere accolto in un servizio di:
(sottolineare la risposta giusta)

— Meno di 5 persone
— da 5 a 10 persone
— da 11 a 20 persone

Personale di sostegno

Di quale tipo di sostegno ha bisogno vostro figlio/a?
(sottolineare la risposta giusta)

— Presenza e sostegno 24 ore su 24
— Sostegno di giorno e presenza di notte
— Aiuti pratici alla persona

Durata del sostegno

Vostro figlio/a ha bisogno
(sottolineare la risposta giusta)

— Presa in carico residenziale per tutto l'anno
— presa in carico residenziale per tutto l'anno tranne le vacanze
— tutto l'anno tranne i fine settimana
— Sostegno occasionale (S.O.S.)

Disabilità specifica

Di quali disabilità è colpito vostro figlio/a?
(sottolineare la risposta giusta)

— Handicap multiplo
— problemi di comportamento
— schizofrenia
— autismo
— epilessia
— cecità
— sordità
— handicap mentale (ritardo)
— handicap fisico-motorio

Livello di aggressività

In quale categoria rientra vostro figlio/a?
(sottolineare la risposta giusta)

— Non violento
— Aggressività verbale
— Crisi di violenza
— Generalmente aggressivo
— Autolesionista

Intervento professionale

Di quale tipo di intervento professionale ha bisogno vostro figlio/a
(sottolineare la risposta giusta)

— Fisioterapia
— Terapia occupazionale (educazione attraverso attività)
— Logoterapia (linguaggio)
— Psicoterapia
— Musicoterapia
— Drammaterapia (psicomotricità, teatro, mimo...)
— Arteterapia
— Intervento psico-pedagogico
— Altro

Sesso

In che tipo di servizio dovrebbe andare vostro figlio/a?
(sottolineare la risposta giusta)

— Solo maschi
— Solo femmine
— Misto

Urgenza del servizio

Vostro figlio/a ha bisogno del servizio...
(sottolineare la risposta giusta)

— Subito
— Fra due anni
— Più tardi

NOME E COGNOME DEL GENITORE O DI CHI HA LA TUTELA:

FIRMA ....

DATA ....

ESPERIENZE DI CATECHESI CON RAGAZZI H.M.

Confessione

Carissimi, come promesso vi mando una piccola relazione sulle nostre cerimonie penitenziali. Continuo la mia ricerca di catechesi in questo mondo «psichico» particolare che mi affascina e mi fa scoprire tante cose.
Per la Cresima ho deciso di continuare la preparazione su due anni per rendere più responsabili i ragazzi.

Tana Pelagallo - suora di Nazareth
(Comunità Emanuele di Fede e Luce ad Acerra)

Per due anni consecutivi abbiamo celebrato una liturgia penitenziale, in occasione di alcuni ragazzi (18-30 anni) che si accostavano per la prima volta al Sacramento del Perdono.

Prima celebrazione penitenziale

Come sfondo abbiamo due quadri ingranditi del libro di J. Vanier «Ho incontrato Gesù»:

Gesù salva una pecorella dalle spine;

Gesù fa pascolare le pecorelle.

I tre ragazzi, che si accostano per la prima volta al Sacramento del Perdono, sono rappresentati da tre pecorelle di cartone, con i loro nomi, messe davanti al primo quadro in un piccolo cespuglio di spine.

La celebrazione inizia con il canto «Donaci, Signore, un cuore nuovo», poi vengono spiegati i quadri.

Dopo la lettura del Vangelo della pecorella perduta (Lc 15), il celebrante (P. Enrico Cattaneo S.J. venuto da Napoli) fa un breve commento del Vangelo e fa ripetere a tutti il «Confesso a Dio onnipotente...» con gesti particolari.

Quindi i tre rgazzi, a turno, prendono le loro pecorelle e vanno a confessarsi. Durante la Confessione, Padre Enrico, che ha indossato una stola rossa, simbolo del Sangue di Gesù, mette la stola sulla testa del ragazzo.

Terminate le Confessioni, ogni ragazzo mette la sua pecorella tra i fiori davanti al secondo quadro, quello di Gesù che fa pascolare le pecorelle.

La celebrazione termina con la benedizione di Padre Enrico e canti e feste.

Seconda celebrazione

La celebrazione inizia con il canto «Vieni, vieni, Spirito d'Amore», seguito dalla spiegazione della liturgia fatta da Padre Enrico Cattaneo.

Questa volta c'è un solo ragazzo che si accosta al Sacramento del Perdono per la prima volta e sarà lui il protagonista del mimo «Il figliuol prodigo» durante la lettura del Vangelo (Lc 15).

Padre Enrico ha il ruolo del Padre nella parabola e riveste il figlio, al suo ritorno, di un camice bianco.

La parabola del Figliuol prodigo viene mimata una seconda volta; ma invece che dalla lettura del Vangelo il mimo viene accompagnato da una spiegazione del Sacramento del Perdono:

partenza del figlio = peccato;

miseria e lavoro con i maiali = pentimento;

ritorno del Padre = confessione con rivestimento del camice.

Terminate le Confessioni, l'assemblea canta «Meraviglioso è il perdono del Signore» e si continua con la festa.

CONSIDERAZIONI E RACCOMANDAZIONI DI DAVID BYRNE E NASRIN SAEEDI

Costruire il futuro delle persone disabili

Mossi dalla generale preoccupazione sul futuro delle persone disabili, presentiamo un documento elaborato da un équipe di educatori.
Questa équipe ha lavorato per 25 anni a creare e promuovere servizi per le persone disabili. Tale esperienza ha portato a una profonda conoscenza e sensibilità nei confronti della famiglia e delle necessità individuali di persone con handicap.
Sulla base di questa esperienza, l'équipe professionale dà consigli competenti e aiuto pratico.

Questa équipe CREAT (Comunity Rehabilitation Education and Therapy: Riabilitazione, Educazione e Terapia in Comunità), guidata dal dott. David Byrne (diplomato in psicologia e pedagogia in Australia e in Inghilterra) ritiene che le persone disabili debbano:
- *avere il diritto di partecipare alla vita del quartiere e vivere in alloggi normali;*
- *avere i supporti necessari per sviluppare le loro possibilità e abilità;*
- *avere la possibilità di acquisire il senso di rispetto della propria persona, di essere rispettati dagli altri e di migliorare la propria condizione sociale;*
- *avere la possibilità di stringere rapporti con altre persone, disabili e non;*
- *avere la possibilità di compiere scelte e prendere decisioni da soli nella misura del possibile.*

A) Ammissione

1. La casa dovrebbe preparare un depliant che informi sugli obiettivi della casa e dei servizi che intende fornire.
2. I probabili utenti dovranno avere la possibilità di visitare la casa prima dell'ammissione e ricevere visite dal personale della casa nella loro abitazione.
3. Per sistemazioni a lungo termine, le due parti dovranno concordare che i primi due mesi dopo l'ingresso costituiranno un periodo di prova per il probabile utente.
4. Trascorso tale periodo di prova, il comitato di accoglienza dovrà valutare se la casa è in grado di soddisfare le esigenze e le richieste del probabile utente.
5. Successivamente, si programmeranno le cure sanitarie, sociali ed educative per il residente. Questo programma individuale dovrà essere rivalutato periodicamente.
6. Per quanto possibile, il residente e l'assistente incaricato dovranno essere presenti durante le valutazioni.
7. In caso di sistemazioni a lungo termine, si possono incoraggiare i residenti a portare con sé oggetti personali, compresi i mobili.
8. Gli oggetti personali dei residenti dovranno essere trattati col dovuto rispetto ed essere elencati in un apposito registro.
9. Si dovrà aiutare il residente a comprare i propri capi di abbigliamento e non si dovrà mai ricorrere a vestiti presi da uno «stock» comune. Questa scelta può far parte del programma educativo del residente.
10. L'ammissione di residenti per brevi periodi non dovrà turbare né compromettere la qualità di vita dei residenti abituali. Questi brevi periodi avranno

come motivazione la valutazione del probabile utente, l'educazione intensiva o il servizio S.O.S.

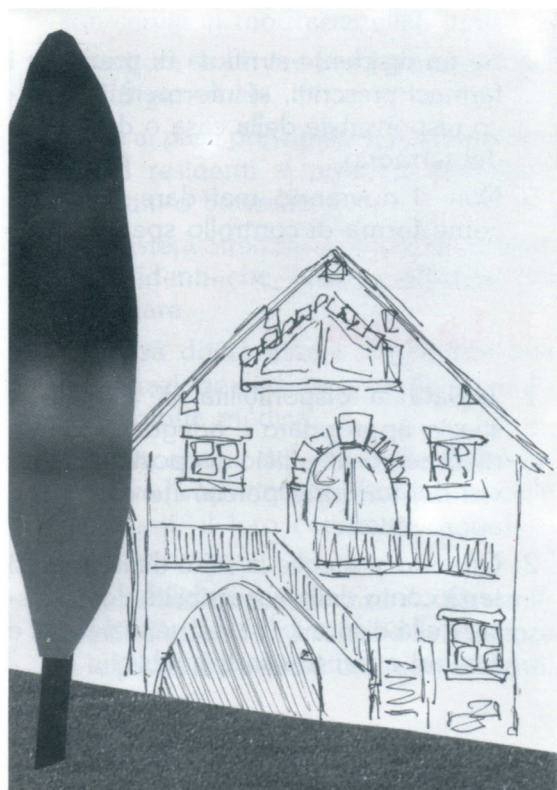
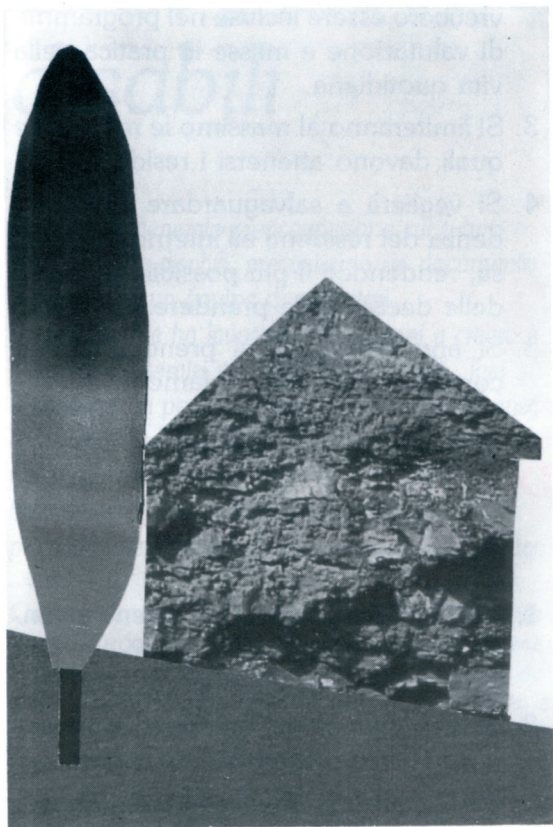
B) Termini e condizioni di residenza

1. Dovrà essere consegnato ad ogni residente e, se il caso, al suo parente prossimo o tutore, una dichiarazione scritta delle condizioni che regoleranno il soggiorno secondo le quali viene offerta la sistemazione e gli obiettivi del programma educativo e riabilitativo.
2. La «casa» dovrà conoscere le condizioni di salute e le circostanze sociali del residente in quanto essenziali elementi per una giusta programmazione della sua vita all'interno della comunità.
3. Tali informazioni dovranno essere fornite con il consenso del residente o del parente/tutore e trattate con la massima riservatezza.

C) Amministrazione generale

1. I registri e documenti che la casa è tenuta ad avere, dovranno essere conservati in luogo sicuro e riservato.
2. La routine domestica della casa dovrà avere lo scopo di soddisfare le esigenze dell'utente piuttosto che quelle dell'Amministrazione. Tali esigenze dovrebbero essere incluse nel programma di valutazione e messe in pratica nella vita quotidiana.
3. Si limiteranno al massimo le regole alle quali devono attenersi i residenti.
4. Si veglierà a salvaguardare l'indipendenza dei residenti all'interno della casa, rendendoli il più possibile partecipi delle decisioni da prendere.
5. Si annoteranno e si prenderanno in considerazone tutte le lamentele.

D) Privacy e autonomia personale

1. Nei limiti del possibile, i residenti avranno una stanza per sé, a meno che non desiderino diversamente.
2. Si dovrà rispettare il diritto alla privacy nelle stanze personali dei residenti.
3. Se le stanze sono in comune, si provvederà a che il residente abbia uno spazio ad uso personale nella stanza, utilizzando i divisori o mobili in modo da assicurargli una certa privacy.
4. I residenti potranno ricevere in privato i loro ospiti personali.
5. I residenti saranno incoraggiati a coltivare i loro interessi personali e ad acquistarne dei nuovi. Questi interessi saranno inclusi nel programma educativo, nelle attività e nel tempo libero.

6. Si incoraggeranno le passeggiate nei dintorni, le visite all'esterno, la conoscenza del quartiere.
7. Tutti i residenti dovranno essere in grado, resi capaci nella misura del possibile, di usufruire dei servizi e delle strutture del quartiere.
8. Si dovrà rispettare il coinvolgimento dei residenti in momenti di amicizia con volontari idonei.

F) Regali e valori

1. Si comunicherà pubblicamente che la «casa» non accetta regali personali dai residenti o dai loro famigliari/tutori, ad eccezione di piccoli doni simbolici.
2. Il personale assistente non potrà accettare regali o «mance» in denaro né dai residenti né dai loro famigliari-tutori.
3. Il residente e/o i parenti/tutori saranno informati dei sistemi in uso per la salvaguardia del denaro e degli oggetti di valore dei residenti, e di eventuali forme assicurative sottoscritte dalla casa per coprire tali oggetti in caso di smarrimento, furto, incendio. Se necessario, si suggeriranno sottoscrizioni di ulteriori forme assicurative.
4. Il deposito e ritiro di danaro da parte degli ospiti, sarà effettuato secondo norme stabilite dalle due parti.

G) Cure sanitarie

1. Tutti i residenti avranno diritto a cure sanitarie e di recupero, fornite dai servizi territoriali.
2. La casa dovrà avere il diritto di usufruire dei servizi sanitari del territorio.
3. Le medicine di responsabilità della casa, dovranno essere custodite in posto sicuro, recare etichette individuali ed essere somministrate solo dalla persona qualificata e responsabile e autorizzata dal direttore della casa. Si terrà un registro dei farmaci ricevuti e somministrati dalla casa.
4 Se un residente si rifiuta di prendere i farmaci prescritti, si informerà il medico responsabile della casa o dei servizi del territorio.
5. Non si dovranno mai dare medicine come forma di controllo speciale.

H) La casa

1. Trovata la disponibilità di alloggio e spazio appropriato e adeguato, si farà riferimento all'ufficio preposto dai servizi del territorio perché ne dia la sua approvazione.
2. Quando si sceglie la sede della casa, si terrà conto della accessibilità della stessa, della disponibilità dei servizi locali e sanitari e dei trasporti pubblici.

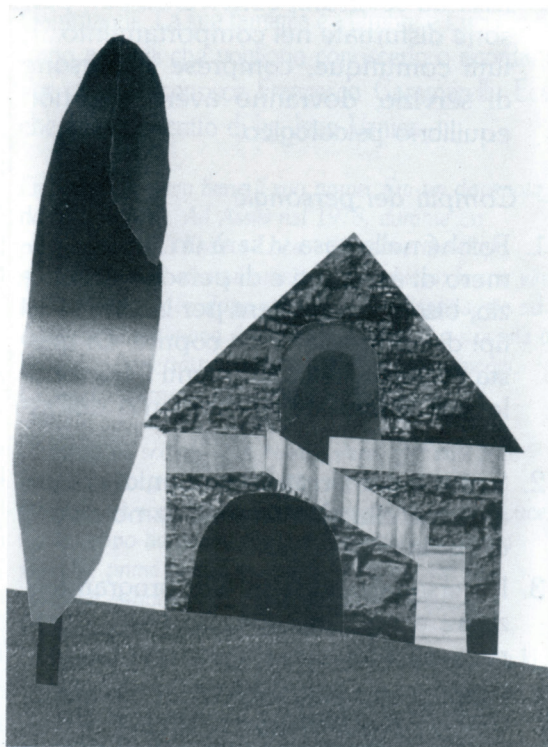
3. Gli spazi comuni della casa, dovranno essere organizzati in modo da permettere ai residenti di coltivare i loro interessi o hobby privati durante il tempo libero.
4. La casa dovrà essere arredata in modo istituzionale.
5. Le stanze dei residenti dovranno avere oltre al letto almeno una poltrona, una cassettiera, armadio e tavolo. Un mobile dovrà potersi chiudere a chiave.
6. Ai residenti dovrà essere data la facoltà di scelta relativa alla biancheria e alle coperte da letto.
7. Si dovrà fornire una stanza da bagno per ogni quattro residenti.
8. Se possibile, una stanza da bagno sarà ad uso personale degli assistenti.
9. L'ubicazione e gli arredi delle stanze da bagno dovranno essere scelti in funzione delle invalidità dei residenti.

I) Alimentazione

1. I pasti dovranno essere variati, nutrienti e serviti in modo corretto.

   S2eviterà di servire pasti già pronti nel piatto personale.
3. Oltre ai pasti principali, si provvederà a che i residenti si possano preparare spuntini o bevande.
4. Si presterà attenzione, con discrezione, ai residenti che hanno difficoltà nel mangiare.
5. La casa dovrà essere disponibile alla preparazione di diete speciali, secondo indicazione medica.
6. La formazione del personale dovrà includere l'importanza culturale e sociale dei pasti, il loro contenuto e la loro preparazione.
7. Il comitato di accoglienza dovrà verificare, all'atto di ammissione, le esigenze e le preferenze alimentari dei residenti.

L) Utenti

La casa, stabilirà quale tipo di utenti potrà accogliere. Secondo questa scelta, per rispondere ai bisogni dei residenti, l'équipe degli assistenti con l'aiuto di esperti, studierà i mezzi e i metodi educativi che meglio risponderanno allo sviluppo sereno e armonioso di ciascun ospite e alla qualità di vita che la casa vorrà offrire nel suo insieme.

M) Personale

— *Qualifica*

1. Le qualità del personale dovranno comprendere la sensibilità ed il rispetto delle esigenze di ogni ospite.
2. Le abilità del personale dovranno essere adeguate alle esigenze dei residenti, identificate negli obiettivi della casa.

3. Il personale dovrà avere la capacità di fornire cure esperte e discrete, ma nello stesso tempo di permettere ai residenti di conservare la loro dignità e autodeterminazione.
4. Nella selezione del personale, si dovrà poter fare riferimento quando è possibile ad almeno due precedenti datori di lavoro.
5. I bisogni dei residenti dovranno essere tenuti in considerazione nella scelta delle varie categorie del personale (es. fisici da sollevare, convivenza con persone disturbate nel comportamento...); tutti comunque, comprese le persone di servizio, dovranno avere un buon equilibrio psicologico.

— *Compiti del personale*

1. Poiché nella casa vi sarà un limitato numero di assistenti e di persone di servizio, bisognerà mettere per iscritto i vari tipi di occupazione da coprire. Di questa molteplicità di interventi il personale sarà informato al momento dell'assunzione.
2. Sempre per iscritto si comunicheranno al personale gli eventuali cambiamenti di ruolo e di doveri.
3. Il personale addetto alla programmazione e preparazione dei pasti, dovrà ricevere adeguata istruzione.
4. I capi di abbigliamento dei residenti dovranno essere trattati con cura (lavaggio, rammendo, stireria).
5. È importante una buona manutenzione dell'edificio e del giardino per il benessere dei residenti.
6. L'organizzazione della casa dovrà assicurare che il personale con cariche direttive, sia reperibile in qualsiasi momento.

— *Diritti del personale*

1. Si dovrà avere una copertura minima di personale che possa affrontare eventuali problemi dei residenti in qualunque momento.
2. Nell'organizzare i compiti del personale, si dovrà tener conto dei periodi di punta del lavoro.
3. Se i residenti necessitano di essere «sollevati», ci dovranno essere almeno due membri del personale in servizio nello stesso tempo. In casi del genere, la frequenza di un corso per sollevamenti sarà un fattore preferenziale per l'assunzione.
4. Se vengono assunti marito e moglie, si dovrà far sì che questi dispongano di periodi di riposo insieme.
5. Il personale in servizio notturno dovrà essere esperto e preparato a far fronte alle necessità che si presentano.
6. Si dovrà tener conto e riconoscere il potenziale ruolo terapeutico del personale ausiliario.

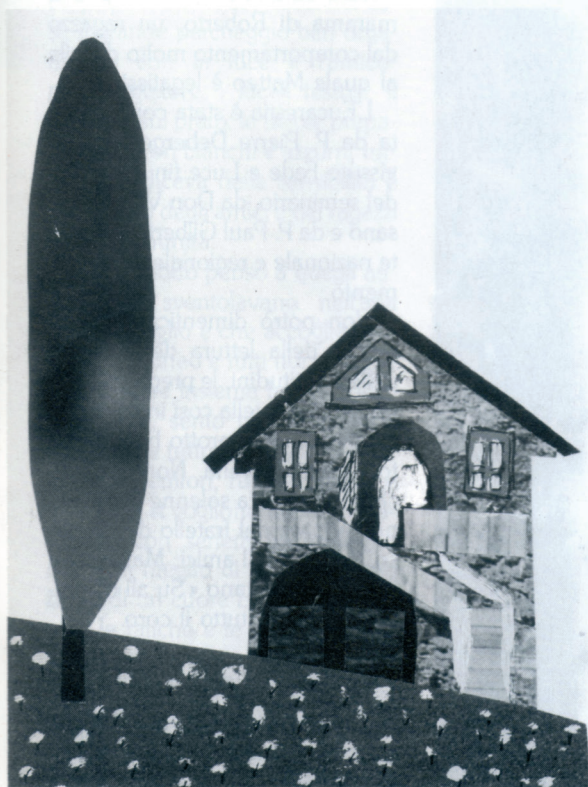
— *Formazione del personale*

1. Si dovrà prendere in attento esame e programmare dettagliatamente l'assunzione, la formazione e la supervisione del personale.
2. La direzione della casa dovrà fornire il sostegno necessario al personale, tenuto conto della complessità e dello stress del lavoro e dovrà permettere avanzamenti di carriera tramite la supervisione.
3. Il direttore della casa, incaricato dell'andamento giornaliero dovrà avere almeno un anno di esperienza a livello di direzione in un centro residenziale ed una qualifica appropriata per lo scopo dichiarato della casa.
4. L'équipe di direzione della casa dovrà essere in grado di dimostrare la capacità di amministrare e gestire la casa con esiti positivi a livello economico.
5. L'organizzazione della casa dovrà fornire possibilità di formazione in servizio al personale.

6. Si dovrà incoraggiare il personale a seguire corsi adeguati di ulteriore formazione.
7. Quando si valutano i livelli delle rette a carico dei residenti, si dovrà tener conto anche del costo di corsi di formazione del personale.

— *Personale volontario*

1. I collaboratori volontari dovranno essere a conoscenza degli scopi e degli obiettivi della casa. Essi dovranno sempre attenersi al ruolo loro indicato.
2. Il ruolo dei collaboratori volontari dovrà essere chiaramente descritto nel Regolamento interno della casa.
3. Il personale dovrà essere informato sulla collaborazione del personale volontario.

(1) Testo tradotto e adattato da Ombre e Luci.

È uscita una seconda edizione del piccolo libro che fu pubblicato in occasione della morte di Francesco Gammarelli. La sua famiglia e «Ombre e Luci» lo offrono a quelli che vogliono conoscerlo o ricordarlo. Per chi non conosce Francesco Gammarelli. Ecco che cosa ha scritto di lui Jean Vanier.

Francesco portava bene il suo nome. Era un discepolo del «poverello». Ad Assisi nel 1978, durante un pellegrinaggio di Fede e Luce, si è convertito dopo quindici anni di allontanamento dalla chiesa; la sua vita si è conclusa poco dopo un secondo pellegrinaggio ad Assisi nella settimana dopo Pasqua 1986. La sua vita a Fede e Luce è trascorsa fra questi due pellegrinaggi.
La sua conversione nel 1978 è stata qualcosa di radicale. Ha ritrovato la fede in Gesù, la fede nella Chiesa e ha scoperto un nuovo amore per sua figlia Sabina tanto gravemente ferita, e per tutta la sua famiglia; ha scoperto la grande famiglia di Fede e Luce. Subito dopo ha impegnato tutto se stesso in questa famiglia; prima in una comunità di Roma, poi nel consiglio nazionale in Italia e nell'82 nell'équipe internazionale come vice-coordinatore. Certo, ha continuato il suo lavoro, ma tutto il suo cuore, tutta la sua vita per otto anni è stata orientata verso Gesù e verso il «benessere» delle persone portatrici di un handicap mentale, verso il sostegno delle loro famiglie e verso Fede e Luce del mondo.
Francesco aveva un cuore «povero». Il suo modo di ascoltare, la sua disponibilità nel servire, il suo amore per Sabina, rivelavano il suo cuore così capace di amare, così «povero». La sua presenza alle nostre riunioni mi colpiva sempre; egli portava intorno a sè un'atmosfera di dolcezza e di umiltà. Quando c'erano tra noi momenti di tensione o di conflitto, si adoperava per risolverli, per riportare l'unità e la pace, il suo cuore di povero faceva di lui un artigiano della pace.

Jean Vanier

Chi vuole avere il libretto, mandi 3.000 lire per le spese di spedizione.

Matteo Mazzarotto e Ivana Perri, della Comunità «Il Carro» si sono sposati il 2 luglio 1994, a Roma (1).

Ivana e Matteo

È sicuro che tutta Fede e Luce ha partecipato idealmente alla gioia di Matteo e di Ivana nel giorno del loro matrimonio. Ma per noi, tanti, che eravamo lì, quel giorno è stato un dono, un momento forte della nostra vita e del nostro cammino individuale e comunitario.

Ognuno l'ha vissuto a modo suo, ma è stato impossibile non sentire che per quel giorno preoccupazioni e fatiche erano state messe da parte e che la gioia e il sentimento di unità prevalevano su tutto. Questo sentimento trovava il suo centro in Ivana e Matteo, là, davanti all'altare, mentre affermavano il loro affetto reciproco, il loro impegno e il loro essere pronti a donarsi e a donare. Come non sentire in profondità insieme a loro quel desiderio «di condividere in maniera più piena e completa lo sforzo quotidiano di costruire il Regno di cui Ivana e Matteo ci avevano parlato nella partecipazione del loro matrimonio? E noi eravamo lì per affermarlo insieme a loro e per esserne i testimoni. A nome di tutti i testimoni veri, la sorella di Ivana, il fratello di Matteo e Mimmo e Lina. Mimmo è una persona disabile che abita al Carro ormai da tre anni ed è con difficoltà, ma con tanta e gioiosa fierezza, che quel giorno ha messo la sua firma sul grande registro parrocchiale. Lina fa parte di Fede e Luce da quasi vent'anni ed è la mamma di Roberto, un ragazzo dal comportamento molto difficile al quale Matteo è legatissimo.

Foto Dino Martini

L'Eucarestia è stata concelebrata da P. Pierre Deberger che ha vissuto Fede e Luce fin dai tempi del seminario, da Don Vito Palmisano e da P. Paul Gilbert, assistente nazionale e regionale del movimento.

Non potrò dimenticare il momento della lettura del Vangelo delle Beatitudini, le preghiere, e in particolare quella così intensa con cui Gianni Mazzarotto ha ricordato il papà di Ivana. Non dimenticherò la musica solenne dell'organo suonato dal fratello dello sposo, il coro degli amici, Matteo con Ivana che cantano «Su ali d'aquila» insieme a tutto il coro.

---

(1) Matteo è segretario nazionale di Fede e Luce. Il Carro è una piccola Comunità di vita, dove vivono insieme ragazzi disabili e i loro accompagnatori.

Tanta emozione e tanta gioia non potevano che esplodere in una grande festa. Matteo e Ivana l'avevano organizzata al Carro e avevano pensato a tutto nei minimi particolari. Alcuni amici si erano uniti agli sposi nella preparazione di una cena per 250 persone. Si erano formati gruppi che avevano organizzato l'animazione, l'orchestrina, le danze, il servizio di tavola e quello delle bevande. Poi i canti sono venuti spontaneamente dai vari tavoli.

Uno dei momenti per me più commoventi della giornata è stato quello dell'arrivo al Carro, dopo la Messa. Sul balcone era steso un grande lenzuolo decorato dove spiccava la scritta «Auguri a Ivana e Matteo»; e i nastri bianchi sui cespugli del vialetto, i fiori nei vasi, il grande parcheggio ben organizzato con la luce e l'amico-parcheggiatore, i locali festosi, il tendone sul prato, le tavole preparate con fiori bianchi e azzurri, tutto, tutto diceva della sensibilità e dell'affetto degli amici e dei ragazzi della Comunità.

Ora quando penso a quegli auguri che sventolavano nell'aria calda di luglio e che accoglievano Ivana e Matteo e tutti noi nell'allegria di stare insieme in un giorno così felice, sento profondamente che lì c'era tutto lo spirito di Fede e Luce: genitori, ragazzi disabili e amici che si vogliono bene, che lavorano con serietà ed impegno dando il meglio di sé e che sono ricchi di un cuore che sa dimenticare le fatiche e le difficoltà della vita quotidiana per vivere, nella gioia dell'incontro, il dono di sé che sta sulla strada delle Beatitudini.

Natalia Livi

Foto Dino Martini

Foto Stefano Vecchiotti

Ci accettiamo così come siamo

Raffaella, vedova, mamma di due figli, di cui, uno Mattia di 14 anni, nella foto, aveva scritto questo testo per la Festa della Primavera a Parma. Per ragioni di tempo non ha potuto pronunciarlo. Lo pubblichiamo volentieri perché ci aiuti a riflettere.

In questo momento che abbiamo a disposizione prima della Messa, cerchiamo di vedere insieme che cosa ci ha dato Fede e Luce la prima volta che l'abbiamo incontrata; che cosa ci ha spinto a continuare a frequentarla e cosa ci dà in questo momento, quindi anche i miglioramenti che sarebbe utile apportare o gli errori da evitare.

Noi siamo qui certamente per dimenticare i problemi, la sofferenza, ma siamo qui per viverli insieme, per imparare a conoscerci, a scambiarci quello che viviamo, per aiutarci a scoprire che oltre il disagio, la sofferenza, ci può essere la speranza, la serenità se siamo circondati da un'atmosfera di accoglienza, di amore, di unione profondi, quindi non superficialità, ma motivazione profonda, che parte dal cuore e arriva al cuore.

Io ho conosciuto Fede e Luce circa cinque anni fa, per caso devo dire; un gruppo, «Amici insieme» conoscendo il parroco della nostra Chiesa, era stato invitato in Parrocchia una domenica; nessuno mi aveva mai parlato di Fede e Luce e non conoscevo nessuno del gruppo; ero andata quindi per curiosità e con poca convinzione su quello che avrei trovato.

L'accoglienza che ho immediatamente ricevuto da queste persone che non mi avevano mai vista è stata una cosa bellissima, del

tutto nuova e inaspettata, il calore che mi hanno subito dimostrato mi ha proprio riscaldato il cuore. Non c'erano le barriere e i problemi che spesso ci creiamo proprio come individui, al di là del problema dell'handicap (domande co-

Numero speciale su attività e canti

Dopo il numero di Ombre e Luci dedicato ai giochi, che molti hanno apprezzato e stanno usando, vogliamo preparare un numero su «Attività e Canti». Incominciate a raccogliere materiale e a fare appunti, disegni e foto sulle vostre esperienze e scoperte in questo campo. In particolare pensate ad attività legate alla catechesi e alle varie «celebrazioni», alla preghiera comunitaria, all'attività di formazione religiosa negli incontri, all'intrattenimento dei gruppi, al lavoro anche nei laboratori.

me: devo salutare prima io o lo fanno loro, andrò bene vestita così? e via di seguito) regole esteriori, che però ci condizionano spesso negli ambienti che frequentiamo; e oltre a questo, ma ben più importante, ero certa che lì mio figlio era accettato, apprezzato e amato così com'è e per quello che è.

All'ansia, al disagio, che avevo precedentemente provato, quando dovevo inserirlo in ambienti nuovi, alla domanda così sofferta: si comporterà bene? come lo accetteranno? alla sofferenza che mi feriva nel profondo quando mi accorgevo che era tollerato, anziché accettato e amato, ora c'era la tranquillità, la serenità, e per la prima volta mio figlio, che consideravo come motivo di isolamento dagli altri, come ostacolo a condurre una vita normale con dei rapporti sociali consueti, diventava invece il punto di unione con gli altri, non era più il diverso, che ti faceva sentire una famiglia diversa, emarginata. Ma attraverso di lui, avevi il dono di vivere l'amicizia, l'amore, la solidarietà, nel modo più autentico, più vero e profondo, di godere della vita, nonostante tutto, nello stare insieme, nel far festa insieme. Tutto questo mi dava forza nuova per andare incontro a ciò che la vita mi avrebbe riservato.

Il problema di oggi nel nostro gruppo, credo sia la poca presenza di gente giovane, coppie giovani e il motivo penso sia proprio legato all'impegno richiesto, non tanto organizzativo, ma quello di guardarti dentro, di tirar fuori ed esprimere ciò che provi, è una fatica, che però poi ti aiuta a crescere, a maturare e ti gratifica.

Raffaella

Addio, amico vescovo!

Il vescovo Fernand Lacroix ci ha lasciati per la casa del Padre il 28 febbraio scorso, dopo aver subito un'operazione al cuore. Già vescovo di Edmundston in Canada, Mons. Lacroix aveva accettato di essere assistente internazionale del nostro movimento nel 1987. Da allora è stato il nostro buon pastore sia nel Consiglio Internazionale, sia accanto agli assistenti spirituali; vicino a tutti e a ciascuno durante gli incontri internazionali, i ritiri spirituali, i pellegrinaggi.
Tutti possiamo dire di aver incontrato in lui «un sacerdote secondo il Cuore di Gesù», come disse di lui il P. Sef di Slovenia.
Maureen O'Reilly, coordinatore internazionale, lo ricorda così:

«Come dire chi è stato per noi Mons. Lacroix? Un versetto del libro di Samuele (13, 14) mi viene alla mente: «Yahvé si è cercato un uomo secondo il suo cuore e l'ha designato pastore del suo popolo».

Il cuore di Mons. Lacroix era immenso, tanto grande perché ognuno di noi si sentisse pienamente accolto e a suo agio con lui. Trovavamo sempre in lui un ascolto profondo e una vera saggezza per illuminare le situazioni di conflitto, le paure e le domande che incontravamo.

Non gli mancava l'umorismo. Mi piace pensare che quando i medici hanno aperto il suo cuore, il Signore è intervenuto dicendo: «Non cercate di aggiustare qualcosa... Il cuore di Fernand Lacroix è pronto per rientrare a casa e dimorare con Me per sempre!».

Ora, nella pena, ma anche nella fiducia più totale, preghiamo per lui e lo preghiamo per Fede e Luce, sicuri di avere in lui un protettore pieno di tenerezza e di forza».

Ombre e Luci
ha bisogno di

FOTOGRAFIE

STAMPE O DIA, BIANCONERO O COLORE

- In particolare vi suggeriamo alcuni temi. Affetto — Ostinazione — Contentezza — Tristezza — Rapporto genitori-figli — Attenzione — Rapporto fratelli o sorelle — Ragazzi ripresi durante il lavoro — nella preghiera — nel colloquio...

- Non mandateci gruppi numerosi. Meglio primi piani o soggetti con due o tre persone. (Naturalmente, se sullo sfondo della scena che avete ripreso c'è gente, va bene lo stesso)

- Fotografate i ragazzi quando sono più belli!

- Poiché Ombre e Luci è stampato in bianco e nero, nel fotografare badate più ai contrasti di luminosità, ai chiari e scuri, più che ai bei colori.

- Se desiderate che le foto siano pubblicate con firma scrivete dietro **ogni** fotografia o sui telai della dia il nome dell'autore

- Le fotografie più belle saranno premiate con abbonamenti gratis, oltre alla soddisfazione della pubblicazione.

OMBRE E LUCI
vuole

Essere
uno strumento di aiuto per i genitori con un figlio portatore di handicap, non tanto sul piano medico-riabilitativo (per questo ci sono riviste più qualificate e competenti) quanto sul piano educativo, psicologico, spirituale.

Informare
quantoi non sanno bene che cosa siano gli handicap affinché possano capire di più chi ne è colpito per accoglierlo e amarlo meglio.

Suscitare
intorno alle famiglie - tanto spesso isolate e rinchiuse nel proprio dolore - il maggior numero di persone «amiche», pronte cioè a condividere gioie e dolori, successi e prove, e a rivolgere uno sguardo nuovo su chi è considerato erroneamente soltanto «una disgrazia», così che genitori e amici insieme possano scoprire e amare la persona al di là dell'handicap.

Favorire
l'inserimento e l'integrazione delle persone handicappate nella società e nella chiesa.

A questi scopi che Ombre e Luci si propone, **siete chiamati tutti voi,** amici lettori, ai quali ripetiamo l'invito a collaborare con noi per sentirsi insieme una famiglia dove ritrovarsi fa bene al cuore.

Non hai bisogno
di sapere tutto,
non hai bisogno
di essere esperto,
non hai bisogno
di essere perfetto.

Tu hai bisogno
di sapere, con umiltà,
chiedere aiuto.

JEAN VANIER